



HAL
open science

Évolution et impact du numérique dans la relation médecin généraliste-patient. Cas du patient atteint de cancer

M.-E. Rougé-Bugat, J. Béranger

► **To cite this version:**

M.-E. Rougé-Bugat, J. Béranger. Évolution et impact du numérique dans la relation médecin généraliste-patient. Cas du patient atteint de cancer. Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine, 2021, 205 (7), pp.822-830. 10.1016/j.banm.2021.04.017 . hal-04325065

HAL Id: hal-04325065

<https://ut3-toulouseinp.hal.science/hal-04325065>

Submitted on 22 Jul 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Evolution et impact du numérique dans la relation médecin généraliste-patient

Cas du patient atteint de cancer*

Evolution and impact of digital technology in the general practitioner-patient relationship

Case of the cancer patient

Pr Marie-Eve Rougé-Bugat 1, 2, 3, 4
marieeve.rouge-bugat@dumg-toulouse.fr

Jérôme Béranger 4, 5
jeromeberanger@hotmail.com

1 Département Universitaire de Médecine Générale Toulouse – Université Paul Sabatier Toulouse III / 133 Route de Narbonne, 31062 Toulouse Cedex

2 Maison de Santé Pluriprofessionnelle Universitaire (MSPU) « La Providence » / 1 Avenue Louis Blériot, 31500 Toulouse

3 Mission « ville-hôpital » – Institut Universitaire du Cancer de Toulouse – Oncopole / 1 Avenue Hubert Curien, 31100 Toulouse

4 CERPOP (Centre d'Epidémiologie et de Recherche en santé des POPulations) – Université de Toulouse – Inserm – UPS / 37 allées J. Guesde, 31000 Toulouse

5 ADELIAA / 58 Boulevard d'Arcole, 31000 Toulouse

Correspondance : M. Jérôme Béranger – 85 rue Lucien Cassagne 31500 Toulouse / jeromeberanger@hotmail.com

*Séance du 11 mai 2021

Résumé

Devant le développement des applications numériques en santé, nous assistons à une transformation progressive de la médecine. La relation entre le médecin généraliste et le patient se modifie, ainsi que la posture de chacun rendant le patient plus informé et acteur de sa prise en soins. L'organisation sanitaire développée pour améliorer les soins au patient atteint de cancer, met en lumière l'importance des outils et des interfaces numériques associées au parcours « ville-hôpital ». Les conséquences de cette digitalisation comportent d'importants enjeux et risques éthiques autour de la protection, de la sécurité, de la pertinence et de la confidentialité des données numériques de santé. Il existe également des interrogations associées à la responsabilité médicale, le libre arbitre, l'autonomie, la garantie humaine, l'exclusion et la non-discrimination que cette nouvelle relation tripartite médecin-patient-digital suscite. Dès lors, il est essentiel que cette médecine algorithmique réponde à la fois aux attentes des patients mais également aux exigences des professionnels de santé. Cela passera

nécessairement par une forte sensibilisation, éducation et formation centrées sur de l'éthique appliquée au numérique auprès de tous les acteurs de notre système de santé.

Mots clés

Évolution culturelle ; Applications de l'informatique médicale ; Éthique ; Oncologie médicale

Summary

Faced with the development of digital health applications, we are witnessing a progressive transformation of medicine. The relationship between the general practitioner and the patient is changing, as well as the posture of each, leading the patient to be more informed and an actor of his or her healthcare. Health organization developed for improving the care associated with cancer patients highlights the importance of tools and digital interfaces associated with "primary healthcare" pathways.

The consequences of this digitalization encompasses major ethical issues and risks concerning the protection, security, relevance and confidentiality of digital health data. It also raises questions associated with medical responsibility, free will, autonomy, human guarantee, exclusion and non-discrimination that this new three part system – doctor-patient-digital technology – generates. Therefore, it is essential that this algorithmic medicine meets both the patients' expectations but also health professionals' requirements. This will necessarily require strong awareness, education and training centred on ethics applied to digital technology, involving all actors in our health system.

Keywords

Cultural Evolution ; Medical Informatics Applications ; Ethics ; Medical Oncology

Introduction

Ces dernières décennies ont été le témoin de l'émergence d'une médecine digitale illustrée par le développement progressif de la e-santé, de la télésanté, des objets connectés [1], des plateformes de réseaux sociaux de santé [2], de la robotique, et des applications de l'Intelligence Artificielle (IA). Cette numérisation de notre système de santé a contribué à l'émergence d'une médecine des « 4P » à la fois plus prédictive, préventive, personnalisée et participative [3], où l'information médicale et la multidisciplinarité ne cessent de prendre de l'importance [4]. Les applications digitales modifient la relation médecin-patient et deviennent l'élément déterminant dans la transformation de cette dualité [5]. Désormais, le numérique s'intègre de plus en plus dans le parcours « ville-hôpital » du patient entraînant un accroissement des flux d'information, des échanges à distance, des interactions sociales ou encore des accès à des programmes sanitaires nouveaux.

Dans un premier temps, nous verrons que le digital ne correspond plus seulement à un assemblage d'éléments technologiques, mais qu'il représente dorénavant une nouvelle manière de penser, de concevoir et d'exercer la médecine, et d'interagir avec les usagers de santé. Cette

évolution digitale transforme notamment la relation entre le médecin généraliste et le patient, en redéfinissant les rôles et les fonctions de chacun.

Dans un second temps, nous analyserons le fait que cette médecine algorithmique doit relever d'importants défis moraux par les enjeux et les risques éthiques qu'elle engendre, puis étudierons les conséquences qu'elle a sur la responsabilité médicale.

1. La transformation de la relation médecin généraliste-patient face à la numérisation de la médecine

La médecine n'échappe pas à la transformation numérique profonde que notre société contemporaine est en train de subir. L'une des principales sources de changement de notre système de santé a pour origine l'informatisation, et la mise en réseau technologique qui impactent à la fois la gestion, la structuration, l'organisation, et la prestation des soins et des services [6]. L'apparition des applications digitales au sein des nouveaux parcours coordonnés de soins devient alors essentielle. La pandémie mondiale au Covid-19 a été un véritable révélateur puis accélérateur du développement de la téléconsultation en France¹, des plateformes d'échanges de suivi du patient entre les médecins généralistes et les infirmiers libéraux mais également lors d'une hospitalisation avec les équipes en charge. En quelques mois, certaines plateformes ont même évolué en permettant une prise de rendez-vous des patients dans les unités de soins dédiées à la Covid-19. L'étape de la vaccination « anti-Covid-19 » a elle aussi montré une incroyable rapidité de développement d'interfaces dédiées à l'implémentation de données patients hors les murs du cabinet médical.

Nous sommes au commencement d'une révolution silencieuse [7] entraînant une évolution des rapports existants entre le médecin et son patient, et dans laquelle la transversalité du parcours de santé occupe une place centrale [8].

1.1. L'importance de la multidisciplinarité et du numérique dans le parcours « ville-hôpital » : exemple des patients atteints de cancer

Par nature, l'information médicale a pour objet de décrire l'état de santé, les actes médicaux et les procédures mises en place pour les patients. Elle fait partie intégrante du parcours en santé en regroupant de nombreux domaines et acteurs différents impliqués directement ou indirectement dans l'organisation de la prise en soins. Les pratiques quotidiennes entourant l'information et la communication disposent d'une place structurante dans la coordination, l'ordre et la fluidité des organisations (Cf. Théorie de l'information²) [9]. Cela est rendu possible grâce à l'aspect à la fois transversal, universel et fédérateur de l'information [10].

La médecine générale est une discipline qui intègre des données de santé publique dans une perspective communautaire, et qui s'exerce sous la forme d'une approche centrée sur la personne [11]. Le médecin généraliste propose le dépistage des cancers comme un acte de soins

¹ Le nombre hebdomadaire de téléconsultations est passé de 10 000 actes par semaine début mars 2020 à près d'un million mi-mai 2020, d'après la revue Sciences et Avenir du 3 Juin 2020.

² Au milieu du XX^e siècle, Claude Shannon démontre que l'entropie d'information mesure, par analogie à l'entropie thermodynamique, le degré de désordre d'un système, ou plus exactement la connaissance que nous en avons. En effet, si nous connaissons parfaitement une chose, nous savons y localiser tous les détails, nous pouvons en énumérer la succession dans l'ordre ; elle nous apparaît donc ordonnée. Il existe donc une relation directe entre l'organisation d'un système et la connaissance que nous en avons. De la sorte, plus l'entropie est faible, autrement dit plus un système est ordonné, plus il est connu. Et vice-versa, plus l'entropie augmente, moins on le considère comme ordonné et moins il est connu.

à part entière, individualisé au regard des caractéristiques du patient, en tenant compte de ses valeurs et de ses préférences. Pour les dépistages organisés, la mesure de la participation est fréquemment décrite comme décevante : moins d'un patient éligible sur deux participe au suivi tel qu'il est proposé. En 2021, il n'existe pas en France d'outil d'aide à la décision partagée faisant consensus sur la participation aux dépistages organisés des cancers. Ces outils permettraient un échange d'informations claires, complètes et loyales entre un médecin et son patient dans un objectif de partage de la décision en accord avec les données internationales et l'évolution de la société. Pour les dépistages dont le bénéfice n'est pas démontré, les enjeux sont différents. En l'absence de consensus scientifique sur des situations de pratique quotidienne, un des enjeux est de définir des indicateurs de qualité des pratiques dans les situations où il n'existe pas aujourd'hui de recommandation spécifique. L'expérimentation sur le terrain et la mise en œuvre en soins premiers de modèles théoriques (Cf. Evidence based medicine ou approche centrée sur la personne) restent aujourd'hui un défi.

Dans le cas du patient atteint de cancer, l'union de compétences multiples est essentielle pour le diagnostic, le traitement³, la critique des résultats obtenus, la mise en place d'associations thérapeutiques originales, le suivi des effets indésirables potentiels voire des complications de la maladie, la réinsertion professionnelle, ou encore l'« après-cancer ». Ce parcours nécessite des procédures d'échange et de partage bien défini, pour l'application des protocoles réalisés en commun non seulement entre les acteurs du secteur hospitalier (au sens structure de soins) entre eux, entre les acteurs de « ville » entre eux mais aussi de « l'hôpital vers la ville » et la « ville vers l'hôpital » [12].

Les médecins généralistes, acteurs de premier recours, rédigent un courrier dit d'adressage visant à informer leurs interlocuteurs sur les antécédents, la présentation clinique actuelle, le résultat des différents examens s'il y a lieu, et la suspicion diagnostique. Celui-ci est confié au malade. Le développement de plateformes régionales d'appui ou de gestion des cas peuvent aider les médecins à sélectionner le bon parcours de soin pour les patients en situations particulièrement complexes.

Une fois que la consultation avec l'oncologue a eu lieu, le dossier du patient est discuté de manière pluridisciplinaire en Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP)⁴. C'est une équipe, généralement composée d'oncologues, de chirurgiens, de médecins spécialistes de l'organe concerné, de radiothérapeutes, de radiologues, d'anatomopathologistes, mais également d'infirmiers, de psychologues ou tout autres professionnels en capacité de discuter la situation du patient et la pertinence du traitement qui va réfléchir au meilleur traitement possible pour le malade. C'est un temps purement hospitalier. L'équipe discute alors du cas de chaque patient afin d'élaborer la meilleure stratégie thérapeutique possible. Cette concertation est l'assurance d'une meilleure qualité de la prise en soin pour le patient [12]. Elle impose de partager le dossier médical du patient entre professionnels. La participation du médecin généraliste n'est pas effective en routine.

En matière d'outils, le Dossier Communicant de Cancérologie (DCC) est une interface de recueil d'information pour les médecins généralistes et les pharmaciens d'officine, et bientôt également pour les infirmiers libéraux. L'élément central en est la synthèse de la RCP, accessible par le professionnel sur l'espace numérique des Réseaux Régionaux de Cancérologie (RRC) [13].

L'information se fait ensuite de manière très codifiée vers le malade [13]. Cette étape correspond au dispositif d'annonce qui se déroule en quatre étapes : le médecin référent en

³ Chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, hormonothérapie, ou soins palliatifs.

⁴ Décrites dans l'article D. 6124-131 du Code de la santé publique, les RCP sont obligatoires pour tous les patients en oncologie, comme le préconise le plan cancer de 2003.

oncologie informe le patient du diagnostic et de la proposition thérapeutique ; la répétition de cette information est faite par un soignant (le plus souvent un infirmier) ; il est proposé au patient un temps d'accès aux soins dits de support (afin de garantir les éléments essentiels à sa prise en soin : psychologue, kinésithérapeute, assistant social, etc.) ; et la transmission des informations au médecin généraliste. Ce dernier moment permet une transmission des éléments hospitaliers vers la ville [14]. Cette étape peut être le lieu d'une numérisation afin de rendre plus rapide la transmission d'information [15]. Le patient entre ensuite dans le dispositif d'annonce. Un Programme Personnalisé de Soins (PPS) lui est remis puis les traitements spécifiques sont initiés. (Voir figure 1)

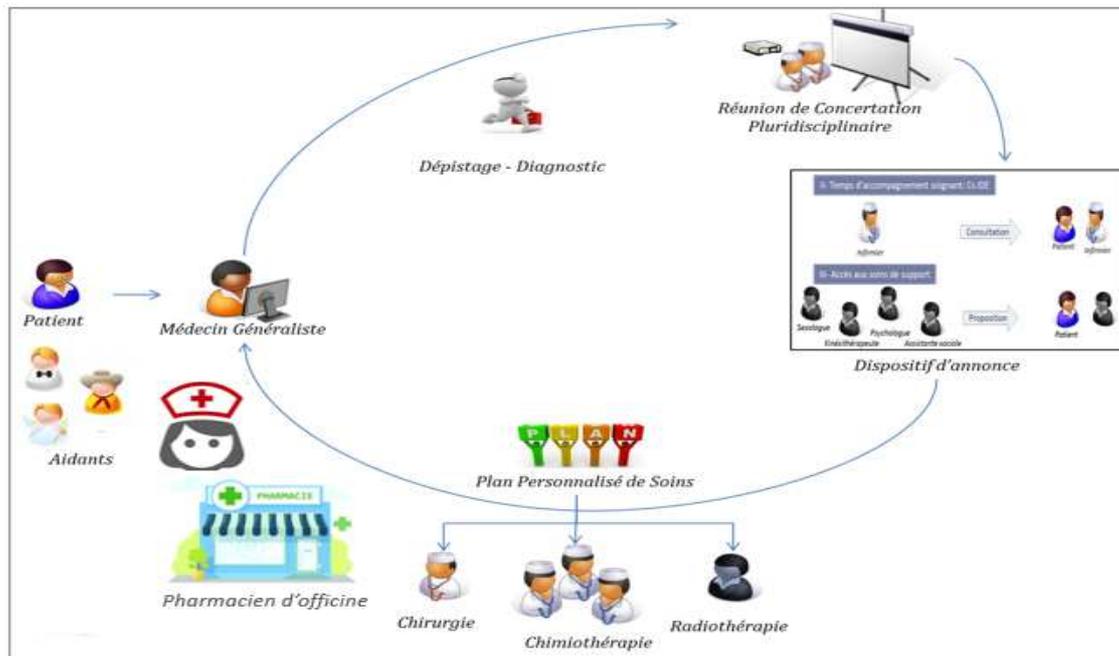


Figure 1. Parcours de soins en cancérologie

Les consultations de médecine générale au décours d'un diagnostic de cancer (post annonce) contiennent des motifs globalement de deux ordres [16]. D'une part, de nombreuses demandes administratives sont engagées. La première concerne la rédaction du protocole de soins aboutissant à la prise en charge à 100 % par l'Assurance Maladie dans le cadre d'une Affection de Longue Durée (ALD). Il s'agit souvent de la première justification de la consultation, qui permet d'aborder les autres points à la demande du patient ou sur l'initiative du médecin lui-même. Les arrêts de travail sont classiques dans la phase initiale du cancer et il convient de s'interroger précocement sur l'utilité de réalisation d'un dossier auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), en particulier quand la reprise du travail risque d'être compromise. À ce titre, la demande de Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), compte tenu des délais de prise en charge dans certains départements, nécessite d'y réfléchir précocement.

D'autre part, les patients peuvent solliciter leur médecin généraliste pour des demandes d'information et de conseil, voire de simple discussion dans le cadre d'un soutien psychothérapeutique formel ou informel. Ces motifs de consultation sont autant d'opportunités

pour le médecin généraliste de revenir sur l'annonce, sur l'adressage, d'expliquer la stratégie thérapeutique proposée, d'aider le patient à sa prise de décision (Cf. Décision médicale partagée), lui permettre de reformuler et d'avancer dans les étapes d'acceptation de la maladie et sur ce que le patient attend de lui dans la phase thérapeutique initiale à proprement parler. Des outils numériques pourraient être utiles pour présenter les différentes options aux patients, et participer ainsi à des outils de décision médicale partagée.

L'étape suivante est le suivi des patients qui pourrait globalement se résumer par la gestion des effets indésirables et la détection de récurrences précoces. Les effets indésirables peuvent survenir à tout instant et le médecin généraliste, le pharmacien d'officine ou l'infirmier libéral doivent pouvoir les identifier et prendre en charge les patients qui les sollicitent. L'organisation des soignants (infirmier libéral, pharmacien d'officine et médecin généraliste) choisis par le patient pour son suivi à domicile permet la dispensation du traitement et son administration. Le suivi quotidien par l'infirmier libéral et hebdomadaire par le médecin généraliste permet de veiller à l'observance et à l'apparition d'effets indésirables [17]. Ceci pose la question de la volonté de développer des outils numériques oubliant les organisations professionnelles existantes et efficaces au plus près des patients.

Afin de lutter contre les effets indésirables, une multitude d'applications numériques [18] [19] voit le jour, que ce soit pour la surveillance au domicile des patients après une intervention chirurgicale ou pour le suivi thérapeutique [20]. Elles proposent toutes que le patient renseigne des informations de façon régulière.

Des programmes comme STaR « Symptom Tracking and Reporting », qui permet aux patients de renseigner les effets indésirables des traitements, ont montré un allongement de la durée de vie et une amélioration de la qualité de vie [21]. Le développement d'une application nommée AKO@dom se déploie progressivement et semble être une solution d'accompagnement destinée aux patients atteints d'un cancer métastatique et traités à domicile par thérapie orale. Elle serait initiée par l'oncologue, et permettrait de coordonner et sécuriser la mise en place du traitement en ville.

Par ailleurs, des applications se développent pour détecter des récurrences précoces [22]. Il existe notamment MoovCare dans le cancer du poumon pour laquelle le patient doit répondre de façon hebdomadaire à un questionnaire simple [23]. L'équipe médicale est alertée et peut relancer un traitement. C'est une interface directe entre le malade et l'équipe de soins spécialisée, sans implication du médecin généraliste ou de l'équipe de soins premiers.

Concernant l'accompagnement du malade, des applications d'IA permettent de renforcer une certaine autonomie du malade en ayant recours à des solutions numériques réduisant le recours systématique aux aidants [24]. Ces robots conversationnels peuvent également s'inscrire dans l'arsenal des programmes d'éducation thérapeutique permettant un accès permanent à l'information et aux outils sans avoir à se déplacer. C'est le cas du Chatbot Vik® Sein qui accompagne les femmes ayant un cancer du sein, en les aidant à retrouver des adresses utiles, obtenir des explications sur certaines démarches ou même avoir quelques rappels concernant son traitement, l'horaire de prise de médicament ou des rendez-vous, ou sur les bons gestes à avoir au quotidien.

Enfin, les nouveaux parcours coordonnés de soins proposent une inter-professionnalité au-delà du clivage historique « ville – hôpital ». Le suivi idéal semble être un suivi partagé avec une intégration complète du premier recours dès la phase active du traitement pour appréhender le patient dans sa globalité [15]. L'amélioration de la coordination ville-hôpital et des échanges d'informations entre professionnels sont toujours à l'ordre du jour. La mise en place d'une multidisciplinarité optimale ne va pas à l'encontre du dialogue singulier entre le médecin et son

malade, mais constitue plutôt un gage de qualité et ses avantages sont multiples. Les outils numériques peuvent être un gain de temps supplémentaires pour les médecins sur leur capacité à tracer les événements et actes médicaux, l'aide à la prescription, et l'identification des interactions médicamenteuses.

Dans ces conditions, il nous semble primordial que l'équipe de premier recours (médecin généraliste, pharmacien et infirmier), dite « de ville » ou de « soins primaires », doit constituer un *triumvirat* solide, au sein duquel une communication fluide, soutenue par des outils digitaux, est idéale pour une meilleure prise en charge du patient atteint de cancer.

1.2. Les nouveaux rôles et places du médecin généraliste et des patients au sein de la médecine digitale

Cette numérisation et transversalité de notre système de santé entraînant des nouveaux échanges et modes d'organisation sanitaire [25], nous interroge de manière anthropologique sur la mission, et les fonctions du médecin généraliste et de l'utilisateur de santé [26] [27]. Quelle sera la place des interfaces numériques au sein de la relation soignant-soigné, et plus globalement, vers quelle médecine nous dirigeons-nous ? Les nouvelles technologies vont-elles marquer la fin du libre arbitre, du discernement, de l'intuition, et de l'empathie du médecin ? Comment ces nouveaux pouvoirs algorithmiques modifient l'exercice médical et les responsabilités de chacun ? Les applications intelligentes vont-elles remplacer certaines fonctions des professionnels de santé ?

Par nature, la relation entre le médecin et le patient reste le fondement de l'acte médical [28]. Elle est une relation vivante qui s'adapte à l'état de santé du malade en fonction de l'expérience du médecin et de son patient, et en fonction de la confiance établie. Mais elle a largement évolué, en intégrant les volontés, les représentations et le savoir des patients. Les malades sont désormais acteurs de leur santé en étant de plus en plus informés [29] et parfois experts. Les aspects informationnels, relationnels et éthiques sont pleinement modifiés dans ce nouvel exercice médical [30]. L'utilisateur de santé doit être motivé pour devenir un futur patient éclairé, apte à utiliser la santé digitale, avoir conscience de sa quête d'autonomie [31], de transparence, et d'empowerment [32]. Le patient doit être responsable de son capital santé en participant à la gestion, de sa propre santé. Il doit opérer un choix via un consentement libre et éclairé, et avoir accès à l'ensemble des informations mises à sa disposition. Le malade aura la possibilité d'accepter ou de refuser de nouvelles dépendances vis-à-vis de technologies associées au pronostic, au diagnostic, au traitement et au suivi.

Ainsi, une relation médecin-patient délibérative, symétrique et équilibrée reste déterminante pour la guérison, notamment dans des cas complexes [33]. Le paternaliste médical a laissé la place à un modèle plus « centré patient » [34] où le patient est décisionnaire après avoir échangé avec son médecin [35]. Cette nouvelle conception et reconfiguration de la relation de soins, dans laquelle les applications digitales sont conçues comme des aides et intermédiaires entre le médecin et le patient, renforce le fait que l'un comme l'autre sont autant impliqués dans la gestion de la maladie et par conséquent dans la prise de décision médicale. Le médecin généraliste a alors pour mission d'apporter un sens et des explications à la plainte de son malade, par l'œil de la science, l'expérience, le respect de la dignité humaine [36], l'empathie [37] et l'émotion [37]. Il pourra nouer des alliances avec son patient et acquérir une connaissance d'ensemble de la maladie de l'individu en relation avec sa vie. Son rôle devra inéluctablement s'adapter en apprenant à utiliser les applications intelligentes pour compléter son jugement clinique. Cet apprentissage et appropriation de ces outils numériques par le praticien ne pourra s'effectuer sans de nouvelles formations incluant pleinement cette médecine digitale.

Toutefois, ces outils technologiques ne doivent pas se substituer au savoir-faire médical. Les médecins doivent en effet garder leurs compétences dans la réalisation d'actes médicaux élémentaires⁵ malgré la simplification offerte par le numérique.

La pérennité de ces stratégies et interfaces digitales n'a de sens que si elle apporte un bénéfice au patient mais aussi une plus-value à l'exercice du soignant. Elle devrait permettre de fluidifier les échanges et de rendre plus réactifs les acteurs du soin en cas d'urgence. Les applications numériques peuvent avoir un rôle structurant et évolutif pour les utilisateurs en offrant des confrontations culturelles inédites entre les acteurs, et en soulevant de nouveaux problèmes ou incohérences que nous n'avions pas auparavant identifiées. Elles s'intègrent alors dans le dispositif même de la communication pour devenir l'un des partenaires et participer à la résolution d'une action ou d'un problème médical [39]. En définitive, les interfaces digitales prennent une place à part entière au sein du dialogue entre le praticien et son patient. *A contrario*, leur intrusion croissante au sein du couple médecin-patient entraîne inévitablement des inquiétudes de la part des acteurs par rapport à leurs enjeux et risques éthiques, et à leurs conséquences pour notre système de santé.

2. Les défis éthiques et les conséquences de la numérisation de la médecine

L'objectif de cette deuxième partie est d'identifier et de définir les enjeux et les risques éthiques, ainsi que les conséquences [40], afin qu'ils n'en deviennent pas plus néfastes à ce colloque singulier qu'ils ne lui serait bénéfique.

2.1. Les enjeux et les risques éthiques de cette nouvelle relation entre le médecin et son patient

L'émergence de cette numérisation prometteuse de la médecine génère des difficultés nouvelles pour les professionnels de santé, d'ordre médico-réglementaire, relatives à des nouvelles exigences de légitimité du droit à l'information. On assiste à une véritable prise de conscience et remise en cause éthique sur le plan de la déontologie médicale, du droit et de la liberté d'accès à l'information médicale. A cela s'ajoute une vigilance accrue autour de la protection et la sécurité des données numériques de santé, du secret médical, de la confidentialité et du respect de la vie privée (via l'anonymisation), de l'intégrité, de la pertinence et de la fiabilité [41] des données numériques de santé. De tels enjeux entraînent nécessairement des réflexions sur des sujets associés tels que : l'appropriation et l'accessibilité de l'information pour tous (Cf. Health Literacy⁶ et de Health Numeracy⁷) [42], le consentement libre et éclairé et l'autonomie du patient, l'exclusion et la non-discrimination des projets digitaux [43], la garantie humaine⁸ (ou supervision humaine) [44], les biais de certains algorithmes [45] [46] issus de systèmes d'aide à la décision médicale qui entourent cette médecine digitale.

⁵ Consultation, interprétation d'une imagerie médicale, diagnostic et avis médical, etc.)

⁶ La capacité d'une personne à trouver de l'information sur la santé, à la comprendre et à l'utiliser dans l'objectif d'améliorer sa propre santé ou de développer son autonomie au sein du système de santé.

⁷ La faculté d'un individu à accéder, à traiter, à interpréter à communiquer et à agir sur des informations numériques, quantitatives, graphiques, bio-statistiques et probabilistes sur la santé dans le but de prendre les meilleures décisions sanitaires pour lui, en toute autonomie.

⁸ En 2020, le projet de révision de la loi bioéthique a créé à l'article 11 l'obligation d'une garantie humaine pour tout traitement algorithmique de données à des fins médicales.

Par ailleurs, les professionnels de santé s'inquiètent d'une dépendance technologique qui peut contribuer à un appauvrissement de leurs compétences, une perte du libre arbitre et du discernement médical, un manque de compétences technologiques de la part du médecin, et une lente conduite du changement organisationnel et culturel des différents soignants impliqués dans le parcours de santé.

Cette digitalisation du parcours « ville-hôpital » des patients, nous amène à nous interroger sur les aspects à la fois médicaux, technologiques, légaux et éthiques qu'un tel sujet peut avoir sur l'avenir de notre modèle de santé : quels sont les changements que peuvent apporter les applications numériques sur la prise en charge des soins ? Comment rassembler, exploiter puis partager l'ensemble des données recueillies au cours du parcours de santé des malades ? Quelles personnes ont accès à ces données ? Quelles sont les obligations réglementaires des personnes qui génèrent et utilisent ces données ? Quelles sont les données dont une personne a besoin pour bien décider ou agir [47] ? Comment concilier la nécessité d'échange et de partage d'informations, avec le respect de la vie privée, de la confidentialité et des libertés individuelles ? Faut-il adapter l'organisation du système de soins à ces évolutions technologiques ? Quelle garantie avons-nous sur l'apport bénéfique d'une interface numérique pour la relation médecin-patient ? Est-ce-que la formation des médecins va progressivement intégrer l'usage et les conséquences de la santé numérique dans la pratique médicale ?

Cela suscite une inquiétude et une perte de confiance des acteurs de la santé dans les valeurs-mêmes et l'usage des interventions digitales, entraînant ainsi un sentiment global déstabilisant et une vigilance morale renforcée [48].

2.2. La responsabilité médicale face à la santé digitale dans la prise en soin des patients atteints de cancer

Après avoir identifié les différents risques associés aux pratiques numériques de la médecine par les professionnels de santé, il nous a semblé indispensable d'apporter un développement plus approfondi sur les responsabilités médicales que de tels enjeux entraînent pour le médecin [49]. Les réflexions philosophiques autour de la responsabilité sont traditionnellement orientées vers les composantes humaines de l'action morale. Généralement, lorsqu'il s'agit de désigner une responsabilité morale, on présuppose des acteurs humains qui effectuent des actes aux conséquences immédiates et bien définies.

Face au numérique en santé, l'activité médicale humaine ne peut être correctement appréhendée sans se référer aux artefacts technologiques. Cela a pour conséquence d'apporter une certaine complication dans l'attribution d'une responsabilité morale entre les différentes personnes concernées dans le circuit de la prise en soins [25]. Ainsi, l'émergence des machines intelligentes, des systèmes experts et de la robotique comme nouveaux agents changent l'attribution d'une responsabilité individuelle voire collective [50], notamment dans le parcours de soins. Dans le cas où les résultats de la machine⁹ sont étudiés par une personne compétente, peut-on en vouloir à cette personne de ne pas suivre les recommandations du système expert ? Cette question sur l'attribution d'une responsabilité est donc majeure.

Concernant le médecin qui utilise des applications numériques, l'imputabilité de la responsabilité médicale d'un processus décisionnel algorithmique est compliquée par le fait que, bien souvent, on ne sait pas avec certitude qui dispose du degré de contrôle nécessaire pour être tenu responsable sur le plan juridique ou politique. On peut prendre le cas des développeurs d'outils algorithmiques, qui ignorent parfois tout de l'utilisation et de la mise en œuvre future de leurs outils.

⁹ Par exemple, un diagnostic médical généré par le système expert d'IBM Watson et supervisé par un médecin.

De plus, les professionnels de santé qui intègrent les outils algorithmiques dans des applications peuvent ne comprendre que partiellement leur fonctionnement et donc expliquer les résultats qui en ressortent. Une telle situation n'est pas sans soulever certains problèmes pour les médecins qui rentrent dans un défilé d'impasse juridique voire déontologique. En effet, certains spécialistes et experts avancent que la responsabilité et la réglementation des algorithmes sont impossibles car les programmeurs eux-mêmes sont incapables de prédire ou de comprendre entièrement la façon dont l'algorithme prend ses décisions. Ainsi, si nous venons du principe que les concepteurs des algorithmes n'arrivent quasiment plus à expliquer les résultats qui sortent des systèmes artificiels intelligents, comment voulez-vous que le professionnel de santé puisse le faire ?

Notre système de santé ne pourra progresser sans faire davantage appel à l'éthique et à la responsabilité des acteurs qui le composent [51]. Des règles éthiques et morales claires et cohérentes [52] semblent nécessaires afin de redonner la confiance et le sens qu'attendent les usagers de santé de ces applications digitales. Ces préconisations et recommandations éthiques devraient être bien intégrées par le professionnel de santé, notamment lors de la mise en place et de l'utilisation de ses outils numériques auprès du patient. La responsabilité médicale passe ainsi par l'éthique du médecin.

A partir de ce constat, nous avons identifié et structuré cinq niveaux de responsabilité associés aux différents enjeux éthiques que cette médecine numérique comporte. (Voir tableau 1)

Responsabilités	Enjeux éthiques
Responsabilité liée aux Données numériques ¹⁰	Traçabilité, Sécurité, Protection, Intégrité, Accessibilité
Responsabilité liée à l'Interface Homme-Machine ¹¹	Ergonomie, Performance, Applicabilité, Adaptabilité, Cohérence, Confidentialité, Interopérabilité
Responsabilité liée à l'Algorithme ¹²	Fiabilité, Finalité, Biais de discrimination, Transparence et Explicabilité, Interprétabilité
Responsabilité liée aux Contextes ¹³	Ecologie, Social, Technologie, Economie, Santé, Politique, Histoire, Religion
Responsabilité liée aux Pratiques et aux Décisions médicales ¹⁴	Déontologie, Inclusion, Vie privée, Secret médical, Culture, Gouvernance et Régulation, Déshumanisation, Autonomie, Libre arbitre, Annonce et Communication médicale

Tableau 1. Responsabilité appliquée aux enjeux éthiques du numérique

Dans ces conditions, les professionnels de santé auront la garantie, d'une part, que les données numériques soient correctes, intègres et suffisantes pour que l'algorithme prenne la bonne décision médicale, et d'autre part, que les systèmes de collecte, d'utilisation et de divulgation de ces données soient crédibles et fiables dans un souci de confidentialité et de vie privée. Ils

¹⁰ Cette responsabilité résulte des données utilisées pour alimenter et former l'algorithme qui les exploite.

¹¹ Cette responsabilité est associée à la pertinence, l'ergonomie et fonctionnalité de l'application digitale.

¹² Cette responsabilité se fonde sur la performance, les opérations et les fonctions de l'algorithme.

¹³ Cette responsabilité prend en compte l'écosystème et le contexte (socio-économique, sanitaire, technologique, géopolitique, religieux, culturel, etc.) dans lequel l'outil numérique est conçu, mis en place et utilisé par les acteurs.

¹⁴ Cette responsabilité est centrée sur les finalités, les intentions, les effets et impacts de l'interface numérique envers la relation médecin-patient.

doivent également s'assurer que le dispositif de prise de décision médicale d'un système expert repose bien sur des paramètres raisonnablement acceptables et validés par les sociétés savantes. Ainsi, il apparaît primordial que les médecins généralistes aient la certitude et soient convaincus du bien-fondé, du bénéfique et de l'utilité de telles applications numériques pour le patient. Enfin, comme nous pouvons l'observer, la question relative à la responsabilité médicale d'un médecin utilisant une application numérique est aussi vaste que les cas d'usage potentiels sont nombreux. Dans la majorité des cas, la responsabilité autour du numérique sera simple, sans que l'on ait besoin d'éprouver les limites des cadres de responsabilité établis. Toutefois, certains processus algorithmiques complexes et évolutifs nécessiteront une réflexion approfondie et une analyse juridique plus poussée. Dans ces conditions, les professionnels de santé devront prendre en considération les normes et règles juridiques en vigueur afin de concevoir et de mettre en application des directives sur les paramètres acceptables d'usage de la machine. C'est la situation *sine qua non* pour que l'innovation responsable en santé [53] s'impose de manière pérenne.

Conclusion

Avec l'intégration du numérique en médecine, la dualité médecin-patient a laissé progressivement la place à un triptyque médecin-patient-digital, modifiant la nature des rapports et des échanges entre le médecin et le patient. Cette médecine numérique, notamment dans la prise en soin du patient atteint de cancer, devient alors un des outils clé de construction de cette relation médecin-patient, qui doit rester avant tout une co-construction qui ne rompt pas le lien humain et le dialogue [54], et qui ne se substitue pas au savoir-faire médical. Avec une vigilance éthique accrue, le numérique peut devenir le trait d'union bénéfique et de confiance [55] dans le lien « ville-hôpital » en aidant les professionnels de santé et non en les remplaçant.

Il est donc essentiel que cette médecine digitale réponde à la fois aux attentes des usagers de santé mais également aux exigences des professionnels de santé [47]. Le développement d'une complémentarité entre la technicité et l'humanité devient alors déterminante [56] afin que la fracture sociale qui limite l'accès aux soins ne soit pas aggravée par une fracture numérique qui réduirait l'usage de certains patients aux nouveaux outils technologiques de la médecine.

Pour cela, ces applications numériques doivent se reposer sur quatre principes de base qui sont : la simplicité, l'utilité, l'hybridation et l'applicabilité, afin d'être efficaces.

L'intégration du numérique dans le quotidien des médecins a fait modifier la façon d'appréhender et de pratiquer l'exercice médical, ainsi que les responsabilités médicales multiformes associées aux différents enjeux éthiques que cette médecine digitale comporte. Cela a pour conséquence d'apporter une complication dans l'affectation d'une responsabilité morale entre les acteurs impliqués dans le parcours de santé. Dans ces conditions, une sensibilisation autour de cette nouvelle responsabilité médicale protéiforme relative au numérique s'impose, en abandonnant une approche trop normative pour une démarche plus éthique.

Enfin, cette mutation de la profession médicale ne pourra se faire sans une évolution de la formation initiale et continue. Assurément cette acculturation¹⁵ et éducation au numérique en santé et à ses différents services représentent un élément déterminant dans l'acceptabilité des technologies et des pratiques qui vont se développer et s'étendre tout le long du parcours en santé. Elles exigent d'anticiper la vision de la place respective qu'occuperont les médecins en

¹⁵ Le Conseil National du Numérique (CNNum) vient de publier le 11 juin 2020 son rapport sur le numérique en santé, intitulé : « Confiance, innovation, solidarité : pour une vision française du numérique en santé ».

général, les médecins généralistes en particulier, les autres professions de santé et les nouveaux outils medicotechniques. Par conséquent, il nous apparait primordial d'intégrer plus d'enseignements dédiés ou transversaux sur la médecine digitale [57], la relation médecin-patient et l'éthique médicale auprès des professionnels de santé actuels et en devenir.

Conflits d'intérêt : Le Pr. Marie-Eve Rougé-Bugat et monsieur Jérôme Béranger déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts directement et indirectement associés au contenu de cet article scientifique.

Références

- [1] Lupton D. The commodification of patient opinion: The digital patient experience economy in the age of big data. *Sociology of Health & Illness* 2014;36:856–69.
- [2] Costa F. Big data in biomedicine. *Drug Discovery Today*; 2014;19:433–40.
- [3] Desvergne B. La médecine personnalisée n'est pas la révolution que l'on croit. *Pour la science*, 2017;474:14.
- [4] Hood L. E. P4 Medicine and the Democratization of Health Care. *Nejm Catalyst* ; 2017 ; <https://catalyst.nejm.org/p4-medicine-democratization-health/> (accessed 9 mars 2021).
- [5] Decouvelaere M., Pommier M. Imagerie médicale : au-delà des frontières. *J. Radiol* 2005;86:825-8.
- [6] De Senneville V, Love D. La révolution de la télémédecine : la santé au bout du clic. *Les Echos* 2019, 8 janvier.
- [7] Floreoni S. L'Humain au cœur du digital. Livre Blanc ADEL intitulé Vade-mecum sur la gouvernance des traitements de données numériques ; 2018 ; p.87.
- [8] Bacque M H. et Biewener C. L'empowerment, une pratique émancipatrice ? Paris ; La Découverte ; 2015.
- [9] Atlan H. L'Organisation biologique et la Théorie de l'information. Paris ; Hermann ; 1972.
- [10] Béranger J. Les systèmes d'information en santé et l'éthique. Londres ; ISTE Editions ; 2015.
- [11] HAS. Approche Centrée patient. https://www.has-sante.fr/jcms/c_2040144/fr/demarche-centree-sur-le-patient-information-conseil-education-therapeutique-suivi. 2015. (accessed 9 avril 2021).
- [12] Béranger J, Rizoulières R. La révolution digitale dans le système de santé. Chapitre : Le digital au sein du parcours ville-hôpital des patients atteints de cancer (de Rougé-Bugat ME) ; Londres ; ISTE Editions ; 2021.

- [13] Plan Cancer 2003-2007
<https://www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Strategie-de-lutte-contre-les-cancers-en-France/Les-Plans-cancer/Le-Plan-cancer-2003-2007> (accessed 9 mars 2021).
- [14] Rougé-Bugat ME, Omnes C, Delpierre C, Escourrou E, Boussier N, Oustric S, Delord JP, Grosclaude P. Primary care physicians and oncologists are partners in cancer announcement. *Support Care Cancer* ; 2016.
- [15] Gimenez L, Druel V, Roques S, Vasseur J, Grosclaude P, Delpierre C, Rougé-Bugat ME. Inventory of tools for care coordination between general practice and hospital system for patients suffering from cancer in active phase of treatment : A scoping review. *Eur J Cancer Care* 2020;29:e13.
- [16] Coindard G, Barrière J, Vega A, Patrikidou A, Saldanha-Gomes C, Arnould P, et al. What role does the general practitioner in France play among cancer patients during the initial treatment phase with intravenous chemotherapy? A qualitative study. *European Journal of General Practice*. 2016;22:96-102.
- [17] Rougé-Bugat ME, Lassoued D, Bacrie J, Boussier N, Delord JP, Oustric S, Bauvin E, Lapeyre-Mestre M, Bertucci F, Grosclaude P. Guideline sheets on the side effects of anticancer drugs are useful for general practitioners. *Support Care Cancer* ; 2015.
- [18] Fridriksdottir N, Gunnarsdottir S, Zoëga S, Ingadottir B, Hafsteinsdottir EJJ. Effects of web-based interventions on cancer patients' symptoms: review of randomized trials. *Support Care Cancer* ; 2018.
- [19] Matthies LM et al. An Electronic Patient-Reported Outcome Tool for the FACT-B (Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast) Questionnaire for Measuring the Health-Related Quality of Life in Patients With Breast Cancer : Reliability Study. *J Med Internet Res* ; 2019
- [20] Roger S, Edeline J, Campillo-Gimenez B, Ventroux E, Rougé-Bugat ME, Chapron A. Adverse events of targeted therapies reported by patients with cancer treated in primary care. *Eur J Gen Pract* 2020;26:202-9.
- [21] Basch E, Deal AM, Kris MG, et al. Symptom monitoring with patient-reported outcomes during routine cancer treatment : a randomized controlled trial. *J Clin Oncol* 2015.
- [22] Denis F, Yossi S, Septans AL, et al. Improving survival in patient treated for a lung cancer using self-evaluated symptoms reported via a web-application. *Am J Clin Oncol* ;2017.
- [23] Denis F, Viger L, Charron A, et al. Detecting lung cancer relapse using self-evaluation forms weekly filled at home : the sentinel follow-up. *Support Care Cancer* 2014.
- [24] Bibault J-E, Chaix B, Nectoux P, Pienkowski, Guillemase A, Brouard B. Healthcare ex Machina : Are conversational agents ready for prime time in oncology? *Clinical and Translational Radiation Oncology* 2019;16:55-9.
- [25] Béranger J. *Les Big Data et l'éthique : le cas de la datasphère médicale*. Londres ; ISTE Editions ; 2016.

- [26] Jacob J. Consumer access to health care information: its effect on the physician-patient relationship. *Alaska Med* 2002;44:75-82.
- [27] Potts H.W. et Wyatt J.C. Survey of Doctors' Experience of Patients Using the Internet. *J Med Internet Res* 2002;4:e5.
- [28] Ruberton PM, Huynh HP, Miller TA, Kruse E, Chancellor J, Lyubomirsky S. The relationship between physician humility, physician-patient communication, and patient health. *Patient Educ Couns* 2016.
- [29] Risling T, Martinez J, Young J, Thorp-Frosliè N. Evaluating Patient Empowerment in Association With eHealth Technology : Scoping Review. *Med Internet Res* 2017.
- [30] Stone J.H. Communication between physicians and patients in the era of E-medicine. *N Engl J Med* 2007;356:2451-4.
- [31] Omrane D, Mignot P. Communications de la prévention : confiance et légitimité en co-construction, in Céline Paganelli et Viviane Clavier (dir) : *S'informer dans le domaine de la santé*. Londres ; ISTE éditions ; 2018.
- [32] Fayn MG, des Garets V, et Rivière A. Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient. *Recherches en Sciences de Gestion* ; 2017 ; n°119.
- [33] Lucas J. Le point de vue des médecins. *Réalités familiales*. UNAF ; 2011;94:54-5.
- [34] Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, Ferrier K, Payne S. Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultations. *BMJ* 2001.
- [35] Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*. 1992;267:2221-6.
- [36] Terry, N. Health privacy is difficult but not impossible in a post-hipaa data-driven world. *Chest* ; 2014;146:835-40.
- [37] Di Blasi et al. Influence of Context Effects on Health Outcomes : A systematic Review. *The Lancet* 2001;357:757-62.
- [38] Etienne L. Décriptage de la médecine du future. *Hospitalia* ; Septembre 2020 ; n°50, p.61-62.
- [39] Béranger J, Le Coz P. Vers une utilisation éthique des systèmes d'information en santé. *Journal International de Bioéthique et d'éthique des sciences* 2014;25 :1-16.
- [40] Floridi L. et al. Taken together, they yield 47 principles. An Ethical Framework for a Good AI Society : Opportunities, Risks, Principles, and Recommendations. *Minds and Machines* ; Décembre 2018.
- [41] Tourelles J-M. *SIH : 1, 2, 3 ... partez !* Rennes ; Éditions ENSP ; 2004.

- [42] Khare R, Good B.M, Leaman R, et al. Crowdsourcing in biomedicine : challenges and opportunities. *Brief Bioinform* ; 17 avril 2015.
- [43] O’Neil C. *Algorithmes. La bombe à retardement*. Paris ; Les Arènes ; 2019.
- [44] Gruson D. L’intelligence artificielle en santé : La Machine, le Médecin et Moi ou le Monde de SARRA? *L’information psychiatrique* 2020;96:323-30.
- [45] Sweeney L. Discrimination in Online Ad Delivery. *Communications of the ACM* ; 2013;56:44-54.
- [46] Morgan E. I Quit Liking Things On Facebook for Two Weeks, Here’s How It Changed My View of Humanity. *Medium* ; 2014.
- [47] Rougé-Bugat ME, Béranger J. La place du numérique dans le parcours « ville-hôpital » des patients atteints de cancer. *Hospitalia* ; Décembre 2020 ; 68-72.
- [48] Duguet J, Béranger J. Enjeux, répercussions et cadre éthique relatifs à l’Intelligence Artificielle en santé : Vers une Intelligence Artificielle éthique en Médecine. *Droit, Santé, Société* ; 2020 ; n°3 – vol. 6.
- [49] Boisvert Y, Jutras M, Legault G. A. et al. Raisonement éthique dans un contexte de marge de manœuvre accrue : clarification conceptuelle et aide à la décision : rapport de recherche, p. 31, Secrétariat du conseil du trésor, Gouvernement du Québec, Centre d’expertise en gestion des ressources humaines, Québec ; 2003.
- [50] Casilli A. *En attendant les robots*. Paris ; Le Seuil ; 2019.
- [51] Williatte-Pellitteri L. L’impact du numérique dans la relation de soin : de considérations générales à l’application concrète de la télémédecine. *Bulletin de l’Académie Nationale de Médecine* 2020;204:839-45.
- [52] Holmes E. A., O’Connor R. C., Perry V. H., Tracey I., Wessely S., Arseneault L., Bullmore E. Multidisciplinary research priorities for the COVID-19 pandemic: a call for action for mental health science. *The Lancet Psychiatry* 2020;7:547-60.
- [53] Silva H. P., Lefebvre A.-A., Oliveira R. R., & Lehoux P. Fostering Responsible Innovation in Health: An Evidence-Informed Assessment Tool for Innovation Stakeholders. *International Journal of Health Policy and Management* ; 2020.
- [54] Vargo S. L. et Lusch R. F. Evolving to a new dominant logic for marketing. *Journal of marketing* 2004;68:1-17.
- [55] Davis K., Patterson D. *Ethics of Big Data: Balancing Risk and Innovation*. Sebastopol, Media, 28 Septembre 2012.
- [56] Topol E. *Deep Medicine How Artificial Intelligence Can Make Healthcare Human Again*, Basic Books, 2019.

[57] Matheny M, Thadaney Israni S, Ahmed M, Whicher D. Artificial Intelligence in Health Care: The Hope, the Hype, the Promise, the Peril. NAM Special Publication. Washington, DC: National Academy of Medicine ; 2019.